

LETTRE du COLLÈGE

COLLÈGE DES ÉCONOMISTES DE LA SANTÉ

LE MOT DU PRÉSIDENT

Le 7 avril dernier s'est tenu dans un amphi du CNAM à Paris, l'AG du CES qui était importante car le CA, arrivé au terme de son mandat, devait être renouvelé. Une élection sans surprise puisque le nombre de candidats n'excédait pas le nombre de sièges ! Avec trois « sortants » et quatre « entrants » (il y avait un poste vacant à la suite de la démission de Lise ROCHAIX), le nouveau CA alliera changement et continuité. Nous perdons un membre « historique » du CA et du CES, Pierre-Jean LANCRY, que ses responsabilités éminentes comme Directeur de l'agence régionale de santé de Basse-Normandie ont éloigné de la vie quotidienne du Collège ces dernières années, mais qui a joué un rôle fondamental dans la vie de l'association – et pas seulement sur le plan scientifique ! – à ses débuts quand il était directeur de l'IRDES (alors CREDES), sous les présidences respectives de Simone SANDIER et d'Emile LEVY. Un soupçon de nostalgie mais un soupçon seulement car Pierre-Jean reste très actif et très présent dans le monde de la santé et il ne sera jamais très loin de nous. Deux autres membres fortement impliqués dans le Collège quittent également le CA, Marie-Odile CARRERE et Benoit DERVAUX. Nous avons tous apprécié leur implication, leur fidélité, leur contribution à la vie intellectuelle et matérielle du CES et nous les en remercions profondément. Là encore l'éloignement n'est que tout relatif et nous aurons certainement l'occasion de nous retrouver à l'occasion des manifestations futures de l'association. Les quatre « nouveaux » - auxquels nous souhaitons la bienvenue - ont cette caractéristique essentielle de venir de quatre régions différentes : Lyon pour Nora MOUMJID, Marseille pour Alain PARAPONARIS, Lille pour Nicolas VAILLANT et Paris pour Philippe ULMANN. Les départs de Marie-Odile (Lyon) et de Benoit (Lille) n'ont donc pas réduit la représentativité géographique du CA, même si nous restons fermement attachés à notre axe traditionnel Lille-Paris-Dijon-Lyon-Marseille... Une petite mention spéciale pour Philippe qui retrouve comme membre du CA, un CES qu'il a largement animé comme secrétaire général !

Nouveaux comme anciens, nous aurons tous dans cette nouvelle mandature des tâches urgentes et exigeantes à affronter. Pas tellement sur le plan scientifique, ni sur celui de la présence du CES sur la scène de l'économie de la santé en France. Le CES se porte plutôt bien de ce côté-là comme en témoigne le succès de ses multiples initiatives. Il faudra plutôt s'attaquer à deux problèmes internes importants pour notre avenir. D'abord, mieux faire connaître le CES à ses propres membres ! Il faut en effet trouver les moyens d'améliorer la communication interne et de mieux promouvoir un certain esprit militant. Passer en quelque sorte du « qu'est ce que le CES peut faire pour moi ? » à « qu'est ce que je peux faire pour le CES ? »... C'est essentiel pour préparer l'avenir. L'autre question est celle des finances. Ce milieu d'année 2011 est particulièrement tendu. Une petite amélioration est prévue pour la fin de l'année car des projets de prestations, sur lesquels nous reviendrons en temps utile, pourraient enfin connaître une issue favorable. Ce répit ne nous dispensera pas cependant d'une réflexion de fond sur le « modèle économique » du CES. C'est même une des premières questions que le nouveau CA aura à régler. Bienvenue et Bon courage à tous.

Claude LE PEN
LEDa, LEGOS, Université Paris Dauphine

ÉDITORIAL : Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche

La situation des aidants aux personnes souffrant d'incapacités pour les actes de la vie quotidienne en raison de pathologies chroniques liées au vieillissement est souvent difficile en raison de la charge d'aide et de soins qui repose sur eux. Le vieillissement démographique a conduit les hommes politiques à se préoccuper de la pérennité de cette ressource humaine dans le dispositif de soins aux personnes âgées. Parallèlement, les chercheurs ont caractérisé cette population, analysé ses comportements et étudié l'aide ou la formation susceptibles d'éviter son désinvestissement dans des contextes de crises toujours douloureux et coûteux pour toutes les parties prenantes.

Au delà des problèmes sémantiques (aidant familial, familial, naturel, informel ou profane) qui renvoient en miroir à la question de la définition de la dépendance, le tableau des aidants se dessine peu à peu. A partir d'enquêtes comme Handicap-Santé Ménages ou Handicap-Santé Aidants (cf. l'article de Paraponaris), on connaît mieux le nombre des aidants, leur genre, leurs caractéristiques socio-économiques, le temps d'aide et la nature des tâches accomplies, les dépenses de l'aidant, voire le rôle de l'aidant dans la cité.

Il n'en demeure pas moins une difficulté à sortir d'une représentation dominante d'un aidant souffrant, en quelque sorte victime de la maladie chronique, du vieillissement de son parent et dont la qualité de vie est réduite. Ce modèle négatif et douloureux porté par de nombreux travaux épidémiologiques masque les arbitrages et les décisions prises par les aidants et ne contribue pas à clarifier le fonctionnement du système d'aide (formel et informel) aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Toutefois un ensemble de travaux microéconomiques (cf. l'article de Wittwer) contribue à préciser les comportements de l'aidant. Le travail n'est pas un frein à l'aide informelle, bien au contraire. L'attachement à l'exercice professionnel et son aménagement constituent une forme

de protection de l'aidant encore en activité. Le développement de l'aide informelle a pour conséquence principale une contraction des temps familiaux et sociaux. Il est difficile, dans ces conditions, de parler de substitution de l'aide formelle à l'aide informelle. En matière de santé, l'état de santé perçu est corrélé négativement à la quantité d'aide. Les effets négatifs de l'aide sur la santé se ressentent principalement sur les populations qui doivent conjuguer leur activité d'aidant avec leurs responsabilités familiales.

Ces progrès dans l'analyse ne permettent pas encore une identification claire et bien circonscrite des besoins polymorphes des aidants. Cela donne lieu à une gamme de propositions d'aide aux aidants très ouverte : amélioration de l'information et de la coordination, aide individuelle sous forme d'écoute et de répit, mise en place de groupes de soutien, propositions de nouveaux droits économiques et sociaux pour compenser le préjudice financier et établir un statut de l'aidant, formation des aidants...

Le bilan de ces politiques d'aide aux aidants est mitigé : ces aides restent limitées en volume, l'efficacité des mesures proposées n'est pas toujours démontrée sur le plan scientifique et l'aidant ne répond que partiellement aux propositions qui lui sont faites.

Plusieurs questions préalables doivent être tranchées pour structurer davantage la politique d'aide aux aidants et lui donner plus de cohérence. Une même politique peut-elle concilier les attentes de la personne en perte d'autonomie et celles des aidants ? Faut-il mettre en place des aides spécifiques à l'aidant dans l'exercice de l'aide ou des aides non spécifiques (du type répit) ? Faut-il préférer les aides spécifiques directes dans la réalisation du care (par exemple apprendre à porter ou à déplacer une personne) ou des aides indirectes pour créer les bonnes conditions du care (flexibilité accrue des horaires en entreprises pour les aidants actifs) ?

Marie-Eve JOEL

LEDA, LEGOS,

Université Paris Dauphine

L'AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES À DOMICILE FACE À LA RARÉFACTION DES AIDANTS FAMILIAUX

Si beaucoup d'incertitudes pèsent encore sur l'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes, les projections les plus raisonnables prévoient à l'horizon 2040 une augmentation de 50% des effectifs en France, ce qui représente grossièrement 500 mille personnes dépendantes supplémentaires. Notre société est face à la nécessité de mobiliser suffisamment de richesses pour une prise en charge satisfaisante de ces personnes en perte d'autonomie. En la matière, les richesses à mobiliser sont essentiellement humaines : pour réaliser les actes courant de la vie quotidienne, ces personnes doivent être aidées, le plus souvent quotidiennement, par des tiers qui peuvent être, soit des personnes de l'entourage, soit des professionnels (auxiliaires de vie, infirmiers ...). Il est aussi possible d'adjoindre à cette aide humaine des aides techniques : aménagement du domicile, dispositifs électroniques... L'efficacité de ces aides techniques n'est pas toujours prouvée mais c'est une source possible d'amélioration de la productivité de l'aide.

La mobilisation de ces trois facteurs de production - aide de l'entourage, aide professionnelle

et aides techniques - a bien entendu un coût. La question du partage de ce coût entre l'Etat, les départements, l'assurance maladie, d'une part, et les personnes dépendantes et leur entourage, d'autre part, est également une question importante. Elle interroge tout d'abord sur la juste répartition du coût, tant du point de vue horizontale (entre les familles touchées par la dépendance et les autres), que verticale (entre les familles aisées et les familles modestes). Elle interroge ensuite sur l'efficacité de l'allocation du coût puisque l'organisation de la prise en charge, concrètement mise en place par les familles, est naturellement fonction des coûts que ces dernières doivent supporter.

C'est ainsi que l'Etat et les départements subventionnent aujourd'hui l'aide professionnelle (et certains aménagements du domicile)¹ afin d'alléger le coût de la prise en charge pour les familles dans un double but de mutualisation du coût de la dépendance et d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale. L'un des objectifs affichés par les autorités publiques est

¹ Essentiellement via l'APA (Aide Personnalisée d'Autonomie) et les réductions d'impôts liées à l'aménagement du domicile ou à l'embauche d'auxiliaires de vie.

de favoriser le maintien à domicile² en soulageant l'entourage (le conjoint et/ou les enfants le plus souvent) dont la participation active est souvent nécessaire et même indispensable pour les dépendances sévères.

Un sujet de préoccupation pour les années à venir tient au fait que l'évolution des effectifs des aidants potentiels ne va pas suivre l'évolution des effectifs de personnes dépendantes.

Moins d'aidants familiaux demain

Si l'on reprend les projections tirées de l'enquête HID³, il faut s'attendre à une stagnation voire une diminution du nombre d'aidants potentiels à l'horizon 2040. Cette évolution est le résultat de deux dynamiques : la diminution de la taille des fratries et l'augmentation du taux d'activité des seniors (les 50-65 ans), principalement des femmes seniors situées de fait au premier rang de l'aide aux personnes âgées dépendantes. Les nouvelles générations de femmes sont en effet plus actives et vont probablement être confrontées à des incitations économiques de plus en plus fortes pour prolonger leur vie active⁴. En d'autres termes, le coût de l'aide informelle va augmenter sensiblement. Le modèle de la prise en charge à domicile est donc menacé puisqu'il suppose, comme nous l'avons dit, une participation active de l'entourage.

Est-il malgré tout crédible de viser à moyen et long terme une politique de maintien à domicile des personnes âgées dépendantes ? Cela supposerait, d'une part, que l'activité professionnelle puisse être conciliable avec une activité d'aidant (pour les aidants en âge de travailler naturellement), d'autre part, que l'aide professionnelle puisse, au moins partiellement, se substituer à l'aide de l'entourage.

Travailler ou aider ?

L'augmentation, encouragée par les autorités publiques, du taux d'activité des seniors se traduira-t-elle mécaniquement par une diminution du nombre d'aidants informels ? En d'autres

termes, les temps d'aide et de travail professionnel se concurrencent-ils et jusqu'où ? Cette question, assez simple de prime abord, pose des difficultés méthodologiques redoutables. Si l'on observe que les personnes qui aident beaucoup ne travaillent pas ou peu, peut-on conclure pour autant que l'offre de travail diminue avec le temps d'aide ? Non, ce n'est pas si simple, on peut tout aussi bien conclure que les aidants informels sont des personnes inemployés ou peu employés : l'offre de travail, dans ce cas, n'est pas contrainte par l'aide mais contrainte, *a priori* par la demande ; autrement dit, on ne choisirait pas de moins travailler pour aider, mais plutôt d'aider par ce qu'on ne travaille pas.

Faire la part des choses n'est pas simple. Il est nécessaire de recourir à des méthodes économétriques sophistiquées visant à traiter le caractère endogène du temps d'aide. Il existe un nombre assez réduit de résultats essentiellement sur données britanniques ou américaines mais on trouve également des résultats récents sur données européennes⁵. Il est rassurant de constater que ces études débouchent sur des conclusions semblables : la relation entre l'offre de travail et le temps d'aide ne serait pas monotone. Pour exprimer les choses simplement on peut dire, à la lumière de ces travaux, que, de manière non triviale, le fait de travailler augmente la probabilité d'aider mais, qu'en revanche, pour ceux qui travaillent, le temps de travail diminue avec le temps d'aide hebdomadaire apportée ce qui constitue bien sûr un résultat attendu (et même mécanique dès lors que le temps consacré à l'aide devient conséquent).

En d'autres mots, et ceci est encourageant, le travail ne serait pas, en tant que tel, un frein à l'aide, au contraire : certainement parce que le travail peut faire office de répit dans l'emploi du temps de l'aidant, ou, dit autrement, parce l'aide est moins lourde quand l'aidant peut s'investir dans une autre activité. Le schéma d'un aidant senior qui continuerait à travailler grâce au recours à une aide professionnelle auprès de son parent dépendant ne semble donc pas illusoire tout au moins pour des niveaux de dépendance modéré. Il suppose néanmoins des emplois adaptés, c'est-à-dire laissant suffisamment de temps ou de souplesse d'emploi du temps à l'aidant.

² Bien entendu, il n'est pas toujours souhaitable de maintenir une personne âgée à domicile notamment pour celles souffrant d'une perte d'autonomie sévère. Le coût de la prise en charge à domicile, pour la collectivité ou pour les aidants (en particulier pour les plus fragiles, les conjoints âgés par exemple), peut être très important et justifier un placement en institution. Le maintien à domicile doit donc être compris comme l'objectif d'une politique raisonnée.

³ « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à horizon 2040 », O. Bontout, C. Colin, S. Kerjose, *Études et Résultats*, n°160, 2002.

⁴ Le conseil Européen de Stockholm en 2003 a fixé un objectif de taux d'activité de 50 % des 55-64 ans en Europe (il est sensiblement sous les 40% en France).

⁵ Voir par exemple « Your next of kin or your own career ? Caring and working among the 50+ of Europe », K. Bolin, B. Lindgren, P. Lundborg, *Journal of Health Economics*, 27 (2008), p. 718-738.

Ce schéma de prise en charge à domicile suppose également que l'aide professionnelle puisse constituer réellement une aide substituable à l'aide profane.

Aide informelle et aide professionnelle : des facteurs substituables ?

Si l'on observe avec attention les configurations d'aide des bénéficiaires de l'APA⁶, on note que les configurations mixtes (aide de l'entourage et aide professionnelle) se traduisent par des temps d'aide cumulés plus importants que les situations de prise en charge avec uniquement de l'aide informelle. Autrement dit, on ne constate pas de substituabilité parfaite entre les deux facteurs de production. On observe cependant, sur ces mêmes données, que le recours à l'aide professionnelle tend à diminuer le temps d'aide de l'entourage ce qui traduirait l'existence d'une substituabilité imparfaite entre l'aide formelle et l'aide informelle⁷.

Ce premier constat n'est bien sûr pas vraiment satisfaisant. D'une part, parce que le constat est réduit aux bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), d'autre part, parce que l'on peut présager que les situations de prise en charge mixte recouvrent des situations différentes de celles avec une prise en charge uniquement informelle sans que ces différences se réduisent aux variables observables, et donc sans que l'on puisse les prendre totalement en compte.

On peut trouver dans la littérature quelques résultats visant à dépasser cette difficulté métho-

dologique. Certains auteurs mesurent l'effet de l'augmentation de l'aide informelle sur l'aide professionnelle⁸, d'autres cherchent à évaluer l'effet d'une diminution du prix de l'aide⁹ professionnelle sur le temps d'aide de l'entourage¹⁰. Ces résultats sont dispersés tant du point de vue des méthodes que des données utilisées. On sait notamment très peu de choses sur le cas français. Une régularité se dégage néanmoins, la substituabilité entre aide professionnelle et aide informelle apparaît faible et se réduirait essentiellement aux soins personnels (toilette et habillage principalement) ainsi qu'aux tâches ménagères.

Les possibilités de professionnaliser l'aide pour faire face à la réduction (relative) du nombre et de la disponibilité des aidants informels sont réelles mais limitées. Les subventions publiques au recours à l'aide professionnelle sont nécessaires mais pas suffisantes. On ne peut attendre des seniors qu'ils demeurent pleinement actifs et, tout en même temps, prennent en charge leurs parents dépendants, sans leur offrir des possibilités d'adapter leur emploi du temps professionnel. Le législateur devra veiller à leur offrir, autant que possible, ces latitudes s'il souhaite encourager une prise en charge à domicile de qualité.

Jérôme WITTWER

LEDa-LEGOS,
Université Paris Dauphine

⁶ « Les effets de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », S. Petite, A. Weber, *Etudes et Résultats*, n°459, 2006.

⁷ Pour les personnes dépendantes sans conjoint. Il est de toute façon plus délicat d'interpréter les temps d'aide déclarés par les conjoints aidants.

⁸ Voir par exemple « Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe », E. Bonsang, *Journal of Health Economics*, 28 (2009), p. 143-154.

⁹ Qui peut prendre la forme de subvention ou d'offre gratuite.

¹⁰ Voir par exemple « Informal and Formal Care in Europe », T. K. Viitanen, *IZA Discussion Paper*, n°2648.

BESOINS D'AIDE ET COMPOSITION DE L'AIDE REÇUE PAR LES PERSONNES ÂGÉES EN DOMICILE ORDINAIRE. UNE ESTIMATION À PARTIR DES ENQUÊTES HANDICAP-SANTÉ MÉNAGES ET HANDICAP-SANTÉ AIDANTS 2008

La France vieillit. Le nombre et la part dans la population totale des personnes âgées de 60 ans et plus ne cessent d'augmenter : 12 millions (20,6% de la population totale) en 2000, 14 millions (22,7%) en 2010 et, d'après les prévisions récentes, 23,6 millions (32,1%) en 2060. Même si les gains d'espérance de vie sont en grande partie des gains d'espérance de vie sans incapacité¹¹, les populations arrivant aux grands âges font état de difficultés dans la réalisation des activités de la vie courante. Au sein de ces populations, certaines sont plus à risque de déclarer des besoins d'aide dans la réalisation de la vie quotidienne, notamment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Leur nombre a été estimé à 850 000 ; il devrait plus que doubler d'ici 2050¹².

L'Or, à l'image de la population âgée en perte d'autonomie, ces personnes dépendantes continuent de vivre essentiellement en domicile ordinaire (96% de la population âgée de 60 ans et plus, 60% de la population atteinte de la maladie d'Alzheimer). Le maintien à domicile de ces personnes âgées avec des besoins d'aide parfois lourds ne va pas sans questionner la capacité à faire coexister et à articuler deux types d'offre d'aide, l'une informelle provenant de la famille, de l'entourage et des amis, l'autre informelle assurée par des aidants professionnels. Cette question est rendue particulièrement saillante par les tendances sociales récentes (décomposition et recomposition familiales, éloignement parents-enfants, progression du taux d'activité féminine,...) dont l'effet net sur la pérennité de l'aide familiale aux personnes âgées peut être discuté et par la structuration hésitante du secteur professionnel des services aux personnes âgées. Sur ces points, les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé Aidants conduites en 2007 et 2008 par l'INSEE et la DREES avec, en outre, le concours de la CNSA,

donnent l'opportunité d'un recensement récent des besoins d'aide exprimés par les personnes en situation de dépendance d'une part, de la nature de l'aide que ces personnes reçoivent en réponse aux besoins qu'elles expriment d'autre part. Le travail présenté s'intéresse à un ensemble d'activités de la vie quotidienne (AVQ) : se lever, s'habiller, se laver, manger, aller aux toilettes, se déplacer au sein du logement, sortir et d'activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) : préparer les repas, faire le ménage, s'occuper des papiers administratifs, prendre ses médicaments, utiliser le téléphone, utiliser les transports, faire ses courses. Il est conduit sur la population de 75 ans ou plus en domicile ordinaire, avec une distinction entre les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les autres, destinée à révéler une possible différence dans les besoins d'aide déclarés et la nature de l'aide mobilisée. Pour ces deux populations, nous disposons d'échantillons de 513 personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et 4 165 personnes qui ne l'ont pas, représentatifs vis-à-vis des populations de référence. Le besoin d'aide a été défini comme l'incapacité déclarée par les individus de réaliser sans aide les activités considérées.

Les personnes âgées de 75 ans ou plus atteintes d'Alzheimer déclarent significativement plus de besoins d'aide que les autres personnes âgées : deux malades d'Alzheimer sur trois déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'une AVQ au moins, neuf sur 10 pour la réalisation d'une AIVQ au moins (contre respectivement 10% et 26% des autres personnes âgées). Une part non négligeable de la population Alzheimer se retrouve avec un nombre élevé de besoins déclarés (70% déclarent par exemple un besoin pour cinq AIVQ au moins). Les AVQ pour lesquelles ces dernières déclarent le plus souvent un besoin d'aide pour leur réalisation sont les sorties (53%), la toilette (50%), l'habillement (40%) et se lever du lit ou d'un fauteuil (29%). Aucune AVQ n'est déclarée comme étant impossible à réaliser sans aide pour plus de 7% des personnes âgées ne souffrant pas d'Alzheimer. Pour les AIVQ, les besoins d'aide les plus fréquemment déclarés par les malades d'Alzheimer concernent la gestion

¹¹ Cambois E, Clavel A et al. (2008). Trends in disability-free life expectancy at age 65 in France: consistent and diverging patterns according to the underlying disability measure. *Eur. J. Ageing* 5: 287-298.

¹² Mura T, Dartigues JF, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *Eur J Neurol* 2009

administrative (79%), les courses (76%), l'utilisation des transports (73%) et le ménage (72%). Pour les autres personnes âgées, il s'agit du ménage (19%), des courses (17%) et de l'utilisation des transports (13%). Projetées à l'échelle de la population résidant en France en domicile ordinaire, ces estimations permettent d'établir qu'il y aurait en France près de 600 000 individus de 75 ans ou plus ayant un besoin d'aide pour la réalisation d'AVQ et 1,5 million pour la réalisation d'AIVQ. En première lecture, les situations vécues par la population Alzheimer et celle qui ne l'est pas semblent particulièrement contrastées. Lorsqu'on y regarde de plus près, il apparaît que cela n'est vrai qu'en partie seulement car la comparaison des prévalences brutes de besoin agrège des différences non-intégralement réductibles à la maladie d'Alzheimer. Lorsque les individus de l'échantillon vivant avec la maladie d'Alzheimer sont appariés avec des personnes qui leur sont semblables sur un certain nombre de caractéristiques (sexe, âge en tranches quinquennales, composition du ménage, score de limitation fonctionnelle) sauf la maladie d'Alzheimer, une grande partie des différences (due en l'occurrence à un effet de structure) tend à s'estomper : les distributions des populations selon le nombre de besoins déclarés pour la réalisation d'AVQ et d'AIVQ tendent à devenir moins dissemblables et surtout la part de la population non-Alzheimer avec un besoin d'aide augmente très significativement (40% pour une AVQ au moins, 66% pour une AIVQ au moins). Autre conséquence notable du contrôle de ces différences de structure : il n'y a pas de différence statistiquement significative entre personnes avec et sans maladie d'Alzheimer dans la composition de l'aide reçue. Pour l'essentiel, l'aide reçue est mixte, mélangeant contributions d'aidants familiaux ou issus de l'entourage et d'intervenants professionnels (pour les AVQ, 58% de l'aide reçue est mixte pour les malades d'Alzheimer, 50% pour les autres individus ; pour les AIVQ, 56% de l'aide est également mixte pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, 52% pour les autres). L'aide pour la réalisation d'AVQ se révèle exclusivement informelle pour près de 30% des malades d'Alzheimer et 40% des autres individus ; il s'agit de 39% et 40% respectivement pour la réalisation d'AIVQ. Enfin, l'aide reçue est beaucoup plus marginalement exclusivement formelle : 12% pour les malades d'Alzheimer et 10% pour les autres personnes pour la réalisation d'AVQ, 5% et 8% respectivement pour la réalisation d'AIVQ.

L'estimation du nombre de besoins d'aide déclarés à l'aide de modèles tenant explicitement compte de la structure des données (Zero-Inflated Negative Binomial pour les besoins d'aide pour la réalisation des AVQ du fait du grand nombre de zéros déclarés par les personnes âgées de 75 ans ou plus sans maladie d'Alzheimer, modèle de Poisson pour les AIVQ) permet d'identifier la contribution propre de la maladie d'Alzheimer aux côtés d'un ensemble d'autres variables sociodémographiques. Ainsi, l'avancée dans l'âge diminue la probabilité de ne déclarer aucun besoin pour une AVQ et en augmente le nombre. Être une femme réduit la probabilité de ne pas déclarer de besoin et augmente de 0,17 le nombre de besoins déclarés. Vivre avec un conjoint ou une autre personne plutôt que seul(e) réduit également la probabilité de ne pas déclarer de besoin et augmente de 0,7 environ le nombre de besoins déclarés, manifestant ainsi un effet probable de sélection (les personnes maintenues en domicile ordinaire et ayant des besoins d'aide doivent être entourées, sans cela elles seraient placées en institution). L'absence de diplôme accroît en revanche la probabilité de ne pas déclarer de besoin. Plus le nombre de limitations fonctionnelles est important, plus forte est la probabilité de déclarer un besoin au moins et pour chaque limitation supplémentaire, le nombre de besoins déclarés augmente de 0,4. Enfin, souffrir de la maladie d'Alzheimer réduit fortement la probabilité de ne déclarer aucun besoin et majore de près de 1,7 le nombre de besoins déclarés pour la réalisation d'AVQ. Le sens et la vigueur de la contribution de ces variables restent sensiblement les mêmes dans le modèle expliquant le nombre de besoins pour les AIVQ.

Une grande partie de l'aide reçue par les personnes âgées à domicile relève donc d'aidants informels (famille, amis, entourage, voisins) soit de façon exclusive, soit en complément d'intervenants professionnels. Sur la base d'un échantillon de 1 335 aidants de personnes âgées de 75 ans ou plus (309 aidants de malades d'Alzheimer, 1 026 autres aidants), nous avons passé au crible le temps consacré à l'aide en moyenne chaque jour. Nous avons mesuré également les répercussions de la provision d'aide à une personne en perte d'autonomie sur la santé et la vie sociale, affective, professionnelle et financière des aidants. Il n'y a pas de différence majeure dans les traits sociodémographiques des aidants d'Alzheimer et des autres aidants, notamment en ce qui concerne le sexe, l'âge, le statut marital,

la situation professionnelle et le lien entre l'aident et l'aidé. En revanche, les aidants d'Alzheimer cohabitent plus souvent avec la personne aidée que les autres aidants (56% contre 40%). Cette différence est fondamentale car les volumes horaires d'aide consentis par les aidants cohabitants sont sans commune mesure avec les autres : 70% des aidants d'Alzheimer qui vivent avec la personne aidée lui consacrent au moins 3 heures par jour (40% pour les autres aidants) et près de 30% aident 8 heures ou plus chaque jour (10% pour les autres aidants). Chez les aidants non-cohabitants, seuls 17% des aidants d'Alzheimer et 12% des autres aidants apportent une aide supérieure ou égale à 3 heures.

Pour l'essentiel, l'aide est consacrée à la compagnie et à la surveillance des personnes (97% pour les aidants d'Alzheimer, 89% pour les autres), aux activités de la vie quotidienne (respectivement 93% et 91%), à l'assistance médicale (91% et 87%) ou encore est de nature financière (36% et 23%). 24% des aidants d'Alzheimer (respectivement 13% des autres aidants) rapportent une altération de leurs relations avec les amis, 23% (respectivement 15%) avec la famille et 18% (respectivement 10%) avec les enfants. 37% des aidants d'Alzheimer comme des autres aidants sont en emploi et, parmi les aidants actifs occupés, 24% des aidants d'Alzheimer et 23% des autres aidants sont en emploi à temps partiel. Pour 26% des aidants d'Alzheimer et 13% des autres aidants, apporter de l'aide a requis des aménagements professionnels, soit les deux-tiers et le tiers des aidants concernés par l'emploi. La provision d'aide a des conséquences sur les sorties diurnes (pour 53% des aidants d'Alzheimer et 29% des autres), les sorties nocturnes (respectivement 41% et 17%), sur la vie sociale (27% et 12%), et les activités sportives (23% et 13%). Enfin, les conséquences sur la santé sont préoccupantes : 46% des aidants d'Alzheimer et 40% des autres aidants déclarent être en mauvaise santé, ce qui est au moins dix points de pourcentage de plus que la population générale d'âge comparable d'après la même enquête¹³. Pour un tiers des aidants d'Alzheimer et un sixième des autres aidants, fournir de l'aide a un impact sur leur santé. La moitié des aidants d'Alzheimer souffrent de fatigue mentale (30% des autres aidants), 46% (respectivement 33%) de fatigue physique, 45% (resp. 32%) se sentent anxieux ou stressés, 42% (27%) se sentent seuls

et isolés, 30% (resp. 23%) souffrent d'insomnies et 20% (resp. 12%) se déclarent dépressifs. Pour certaines de ces affections, notamment l'anxiété et les insomnies, 22% des aidants d'Alzheimer (21% des autres aidants) prennent des psychotropes. Dans le même temps, 11% des aidants d'Alzheimer et 9% des autres aidants ont renoncé à des soins médicaux au cours de l'année précédant l'enquête. 7% des aidants d'Alzheimer et 9% des autres aidants n'ont pas eu de consultation avec un médecin au cours de la même période.

Les enquêtes déclaratives sur la santé en population générale souffrent usuellement d'un certain nombre de limites, liées en outre à des biais de mesure. L'exploitation des données des enquêtes HSM et HSA n'y déroge pas. Les résultats présentés pourraient de plus être déclinés autour de populations plus homogènes (dans la définition de niveaux de gravité de la maladie d'Alzheimer par exemple) ou d'analyses de sensibilité à la définition du besoin d'aide (celle retenue ici est volontairement restrictive, excluant du besoin d'aide les personnes déclarant seulement des difficultés dans la réalisation autonome d'activités de la vie courante). Cependant, en reprenant les contours utilisés pour définir les populations avec des besoins d'aide déclarés pour la réalisation de telles activités, nous parvenons à chiffrer à 24 milliards d'euros (7,6 milliards à destination des malades d'Alzheimer et 16,4 milliards pour les autres personnes) l'équivalent monétaire (établi avec comme bien proxy l'heure d'aide rémunérée à hauteur du SMIC horaire brut chargé en 2008) de l'aide humaine totale reçue par la population âgée de 75 ans et plus vivant en domicile ordinaire, dont 15 milliards constitués par l'aide informelle et 9 milliards par l'aide formelle, soit un montant moyen par an et par personne de près de 20 000€ (43 400€ pour les malades d'Alzheimer, 15 900€ pour les autres). Au-delà de ces estimations, les pertes de bien-être engendrées par la provision d'aide par les aidants informels mériteront à l'évidence d'être explicitées : contraintes sur l'offre de travail, travail à temps partiel subi, modifications des préférences des aidants.

Alain PARAPONARIS

ORS PACA,
Université de la Méditerranée

¹³ Montaut A. Santé et recours aux soins des femmes et des hommes. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. DREES, Etudes et Résultats, n°717, février 2010



COLLÈGE DES ÉCONOMISTES DE LA SANTÉ

Les Coordonnées du Collège

Si vous souhaitez joindre le Collège des Économistes de la Santé,
adressez votre courrier au :

CES - 7, rue de Cîteaux, 75012 Paris.

Tél: +33 (0)1 43 45 75 65 - Fax : +33 (0)1 43 45 75 67

E-mail : ces2@wanadoo.fr

Site internet : <http://www.ces-asso.org>

La Lettre du Collège :

Directeur de rédaction : Claude Le Pen.

Secrétariat de rédaction : Thomas Barnay, Louis Mongrédien.

Tirage : 550 exemplaires.

Réalisation : Louyot.

ISSN : 1953-6755